

Paediatr Paedolog 2016 · 51:257–259  
 DOI 10.1007/s00608-016-0427-z  
 Online publiziert: 28. November 2016  
 © Der/die Autor(en) 2016. Dieser Artikel ist  
 eine Open-Access-Publikation.



Sabine Fiala-Preinsperger

Mödling, Österreich

## 10 Jahre Universitätslehrgang Palliative-Care in der Pädiatrie

Das schwierige Thema Sterben von Kindern wurde in der Gesellschaft lange tabuisiert. Hilflos und ohnmächtig standen auch Professionelle in pädiatrischen Abteilungen diesem Thema gegenüber. Es gab zudem wenig Bewusstsein dafür, dass sich das Palliativthema durch die gesamte Pädiatrie zieht. Zumeist brachte man es lediglich mit Tumorerkrankungen in Verbindung. Erst als ein Expertenteam aus europäischen Ländern, Kanada und den USA Minimalstandards für die palliative Versorgung von Kindern und Jugendlichen (IMPaCCT; übersetzt von Zernikow 2007) veröffentlichte, entstand ein Bewusstsein darüber, auf welchen Ebenen man in der Pädiatrie den Themen chronische Erkrankungen, verkürztes Leben sowie Sterben von Kindern und Jugendlichen begegnet; nämlich bei vielen pädiatrischen Erkrankungen, wie z. B. neuropädiatrischen Krankheiten, Stoffwechselerkrankungen und Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Durch die Fortschritte der Medizin, immer unreifere Kinder am Leben halten zu können, ist besonders die Neonatologie mit dem Palliativthema und allen rechtlichen und ethischen Fragen in diesem Zusammenhang konfrontiert. Auch in anderen Intensivstationen, z. B. in der Unfallchirurgie und in weiteren chirurgischen Fächern, muss dieser Thematik Rechnung getragen werden. Zudem spielt das Thema in den Bereich der Kinder- und Jugendpsychiatrie hinein, im Zusammenhang mit Kindern und Jugendlichen, die an schweren psychiatrischen Erkrankungen leiden und sich selbst schädigen.

Auffällig war, dass es trotz dieser mannigfaltigen Herausforderungen in-

nerhalb der Pädiatrie keine entsprechende Ausbildung und kaum Standards gab, wie diese Kinder und ihre Familien begleitet werden können.

Der Schweizer Paar- und Familientherapeut Peter Fässler-Weibel, der sich schon viele Jahre in diesem Bereich spezialisiert hatte, und Frau Renate Hlauschek, MSc, sahen als Geschäftsführung der Mobilen Kinderkrankenpflege Niederösterreichs die Notwendigkeit, eine Weiterbildung für Palliative-Care in der Pädiatrie anzubieten. Die Suche nach einer Kinderabteilung als Kooperationspartner gestaltete sich anfangs schwierig. Herr Prim. Univ. Doz. Dr. Erwin Hauser, hat sich schließlich mit großem Interesse dieses Themas angenommen. Zusammen mit Dr. Sabine Fiala-Preinsperger, Fachärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie, startete das Organisationsteam schließlich 2006/2007, unterstützt vom Landeskrankenhaus Mödling, erfolgreich mit 30 Teilnehmern den ersten internationalen interdisziplinären Lehrgang. Mittlerweile findet dieser im Jahresrhythmus bereits zum 10. Mal statt. Im Jahr 2009 wurde er als Universitätslehrgang akkreditiert und ist Teil des Masterlehrgangs Palliative-Care der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität Salzburg, der in Kooperation mit St. Virgil, Salzburg und dem Dachverband Hospiz Österreich geführt wird.

Der Universitätslehrgang Palliative-Care in der Pädiatrie umfasst 18 Tage Theorievermittlung auf 6 Blöcke verteilt, ein Praktikum von 40 h sowie intensives Selbststudium. Er baut auf 3 Säulen auf:

1. Fachwissen und Behandlungsstandards aus den Bereichen der Medizin, der Pflege und Psychologie werden nach dem neuesten Stand der Wis-

### Infobox

#### Leitungsteam

*Dr. Sabine Fiala-Preinsperger*

Fachärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie  
 – Kassenpraxis in Mödling

Fachärztin für Kinder- und Jugendheilkunde,  
 Psychotherapeutin/Psychoanalytikerin,  
 Supervisorin

Leitung des Kinderambulatoriums der Wiener  
 Psychoanalytischen Vereinigung

Leitung des Weiterbildungslehrgangs für  
 psychoanalytisch orientierte Eltern-Klein-  
 kind-Therapie (EKKT) an der Wiener

Psychoanalytischen Akademie  
 Aufbau und Leitung des Universitätslehrgangs  
 Palliative-Care in der Pädiatrie

Mail: fiala-p@kinderpsychiaterin.at

*Prim. Univ. Doz. Dr. Erwin Hauser*

Facharzt für Kinder- und Jugendheil-  
 kunde (Neuropädiatrie), Kinder- und

Jugendpsychiater, Psychotherapeut  
 Leiter der Abteilung für Kinder- und  
 Jugendheilkunde am Landeskrankenhaus  
 Baden-Mödling

Aufbau und Leitung des Universitätslehrgangs  
 Palliative-Care in der Pädiatrie

Mail: erwin.hauser@moedling.lknoe.at

*Renate Hlauschek, MSc (Palliative-Care,  
 Pflegemanagement)*

Geschäftsführende Vorsitzende Mobile  
 Kinderkrankenpflege Niederösterreich  
 Gehobener Dienst für Gesundheits- und  
 Krankenpflege, Spezialisierung Kinder und  
 Jugendliche

Aufbau der Hauskrankenpflege für Kinder/  
 Jugendliche in Niederösterreich

Mitbegründung, Aufbau und Leitung des  
 Universitätslehrgangs Palliative-Care in der  
 Pädiatrie

Mail: r.hlauschek@noe.moki.at

#### Vertretung des Leitungsteams

*Gabriele Hintermayer, MSc (Pflegemanage-  
 ment)*

Geschäftsführende Vorsitzende Mobile  
 Kinderkrankenpflege Wien

*OA. Dr. Regina Rath-Wacenvosky*

Fachärztin für Kinder und Jugendheilkunde

Link: [www.moki.at/palliativlehrgang.pdf](http://www.moki.at/palliativlehrgang.pdf)

- senschaft für das Säuglings-, Kindes- und Jugendalter vermittelt.
- Den Teilnehmern werden die Grundlagen von Psychodynamik und systemischem Denken nahegebracht, denn das Kind mit seiner Familie wird als einzigartiges System mit seinen psychischen, kulturellen, religiösen und spirituellen Strukturen aufgefasst und benötigt individuellen Zugang und individuelle Begleitung. Es gilt, die Ressourcen der Kinder und Familien zu erkennen und diese darin zu bestärken, ihren Bedürfnissen nachzugehen und ihr Leben nach ihren Vorstellungen und Wünschen zu gestalten. Dabei wird auf die Erfordernisse der einzelnen Entwicklungsphasen Rücksicht genommen. Theorien über Trauerphasen und Trauerreaktionen werden diskutiert.
  - Einen weiteren Schwerpunkt der Weiterbildung stellt das Erlernen einer transparenten ehrlichen Kommunikation dar. Aufklärungsgespräche werden trainiert, analysiert und reflektiert. Großer Wert wird auf das Zuhören gelegt, darauf, was jemand wie sagt und was der andere hört.

Professionelle unterliegen leicht dem Drang, Angehörigen und Kindern etwas aufzuzwingen. Besonders in der palliativen Begleitung ist es jedoch notwendig, sich dem anderen Denken anzunähern und den eigenen Auftrag als supportiv zu verstehen. Nur wer sich emotional einlässt, wird erfahren, wie es dem Kind bzw. Jugendlichen und seinen Eltern wirklich geht. Jeder Teilnehmer stellt einen Fall vor, der für ihn eine besondere Herausforderung war bzw. ist. Die kreative gemeinsame Bearbeitung in der Kleingruppe anhand eines Rollenspiels ermöglicht die Erprobung verschiedener Kommunikationsstile, Haltungen und Handlungen. Ziel ist es, sich emotional berühren zu lassen und dennoch einen klaren Kopf zu bewahren, um Halt und Sicherheit geben zu können. Diese Lernerfahrung in der Gruppe ist nicht nur eine kognitive, sondern auch eine emotionale und soziale, und hat daher großes Potenzial, nachhaltig wirken zu können. Das Lernen in der interdisziplinären Gruppe bringt weitere Vorteile mit sich,

Paediatr Paedolog 2016 · 51:257–259 DOI 10.1007/s00608-016-0427-z  
© Der/die Autor(en) 2016. Dieser Artikel ist eine Open-Access-Publikation.

S. Fiala-Preinsperger

## 10 Jahre Universitätslehrgang Palliative-Care in der Pädiatrie

### Zusammenfassung

Palliative-Care in der Pädiatrie unterscheidet sich erheblich von der Palliative-Care der Erwachsenen. Die palliative Versorgung im Säuglings-, Kindes-, und Jugendalter muss sich an Standards anlehnen und die Begleitung der gesamten Familie, insbesondere der Geschwister und Eltern inkludieren. Dies wird im Lehrgang vermittelt. Dabei wird den körperlichen, seelischen, sozialen, familiären, kulturellen, religiösen und spirituellen Bedürfnissen Rechnung getragen. Den Teilnehmern des Lehrgangs wird neben theoretischem Wissen auch die Möglichkeit zum praktischen Lernen in der Gruppe anhand von Rollenspielen gegeben. Auf die Gesprächsführung wird ein besonderer

Stellenwert gelegt. Sie wird geübt, reflektiert und analysiert. Ziel ist es, einen angstfreien, natürlichen und verantwortungsvollen Umgang mit dem Thema Sterben, Tod und Trauer bei Kindern, Jugendlichen und deren Familien zu finden, sich an seinem Arbeitsplatz positionieren zu können und multiprofessionelle Zusammenarbeit zu suchen.

### Schlüsselwörter

Palliative-Care · Pädiatrie · Lebenslimitierende und lebensbedrohliche Erkrankungen · Grundhaltung · Multiprofessionelle Zusammenarbeit

## Ten years of university study in pediatric palliative care

### Abstract

There is a considerable difference between palliative care in childhood and palliative care in adulthood. Palliative care in infancy, childhood and adolescence should follow standards and the whole family should be included, especially the siblings and parents. These standards are taught in this training course, paying attention to physical, psychological, familial, cultural, religious and spiritual needs. In addition to theoretical knowledge, there is the opportunity for practical learning in groups using role-play. Counselling is particularly important and is

practised, reflected upon, and analysed. The aim is to deal with the issues of dying, death and grief in a fearless, natural and responsible manner with children, adolescents and their families. Other objectives are finding employment and seeking multiprofessional teamwork.

### Keywords

Palliative care · Pediatrics · Life-limiting and life-threatening illnesses · Attitude · Multiprofessional teamwork

nämlich Möglichkeiten und Grenzen der palliativen Versorgung zu diskutieren, sich gegenseitig zu unterstützen, gemeinsam Strategien zu entwickeln und Handlungsabläufe zu optimieren. Auch das Zusammenspiel der einzelnen Berufsgruppen wird analysiert; neue Wege der Zusammenarbeit werden gezeichnet.

Ein wesentliches Merkmal des Weiterbildungslehrgangs Palliative-Care in der Pädiatrie ist es, dass theoretische Inhalte nicht nur frontal vorgetragen, sondern in Workshopform vermittelt werden und sich mit Rollenspielen und Reflexionsrunden abwechseln. Auch die Themenreihung ist mit Bedacht zusammengestellt. Schritt für Schritt wird in die schwierige Thematik hineingeführt,

sodass sie auch verarbeitet werden kann. Die Besonderheiten der einzelnen Ebenen, von der Diagnosestellung, dem Übergang von der kurativen in die palliative Phase bis zum Sterbeprozess und vom Umgang mit dem verstorbenen Kind, werden aufgezeigt; Umgangsformen werden erarbeitet. Der Lehrgang hat den Charakter einer Lernwerkstatt. Für jeden der Lehrgänge stellt sich ein Elternpaar zur Verfügung und berichtet in einem Interview die Erfahrungen mit seinem schwer kranken oder bereits verstorbenen Kind. Die regelmäßige Präsenz der Leitenden in allen 6 Blöcken gibt Halt und Sicherheit. Diese Kontinuität zeichnet den Lehrgang besonders aus. Auch nach dem Ausscheiden von Peter

## Infobox Weiterführende Literatur

Experten-Konzept zur Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen: [http://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/3/6/7/CH1071/CMS1103710970340/hospiz-\\_und\\_palliativversorgung\\_fuer\\_kinder,\\_jugendliche\\_und\\_junge\\_erwachsene,\\_expertenkonzept\\_%282013%29.pdf](http://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/3/6/7/CH1071/CMS1103710970340/hospiz-_und_palliativversorgung_fuer_kinder,_jugendliche_und_junge_erwachsene,_expertenkonzept_%282013%29.pdf)  
Zernikow, IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=akl1058QV3c%3D>

Fässler-Weibel aus dem Leitungsteam durch seinen Tod wird das Konzept in bewährter Art und Weise weitergeführt.

Mit dem 10. Lehrgang, der im November 2016 abgeschlossen wurde, haben insgesamt 248 Teilnehmer diese Weiterbildung absolviert. Die allermeisten von ihnen hatten bereits schmerzliche Erfahrungen in ihrem Beruf gemacht und sich der Herausforderung gestellt, sich in das pädiatrische Palliativthema zu vertiefen. Die Absolventen kommen v. a. aus den Bereichen Medizin, Pflege, Psychologie, Psychotherapie, Pädagogik, Physiotherapie, Seelsorge und Sozialarbeit. Sie schließen den Lehrgang mit einer schriftlichen Arbeit und eine mündlichen Prüfung ab. In der Regel sind sie hoch motiviert, gehen viel angstfreier mit dem Thema Sterben und Tod um und haben die Erfahrung gemacht, dass sie sich an ihrem Arbeitsplatz positionieren können. Sie tragen ein großes Potenzial in sich, sensibilisieren die Gesellschaft und Fachleute für dieses Thema und viele von ihnen haben bereits Projekte initiiert, die die palliative Versorgung im Kinder- und Jugendbereich stark verbessern konnten. Zu nennen sind hier Institutionen wie das Regenbogental, der Schwechatbachhof, das Kinder und Jugendpalliativteam (KI-JU-PALL-Team) der Mobilen Kinderkrankenpflege Niederösterreich (MOKI NÖ), die pädiatrischen Kinderpalliativbetten der Kinder- und Jugendabteilung am Landeskrankenhaus Mödling sowie das Projekt „Stoak wia a Felsn“ (das den Peter Fässler-Weibel-Preis gewonnen hat), um nur wenige zu nennen. In allen Bundesländern wird aufgebaut,

organisiert und strukturiert. Selbst über die Grenzen hinaus, in der Schweiz, in Deutschland und Südtirol beginnen Absolventen mit der Qualitätsverbesserung der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen. Der Lehrgang hat also auch gesundheitspolitisch eine große Bedeutung. Viele Träger von medizinischen und pflegerischen Einrichtungen haben die Verantwortung einer standardisierten und würdevollen Versorgung im Palliativbereich erkannt und sind nun bereit, regelmäßig die Kosten für die spezialisierte Weiterbildung ihrer Mitarbeiter zu übernehmen. Die palliative Versorgung erfordert eine spezielle Grundhaltung des versorgenden multiprofessionellen Teams und den Rückhalt der Führungspersonen. Sie kann nicht von Einzelpersonen allein geleistet werden.

## Fazit für die Praxis

Anliegen des Lehrgangs ist die Weiterentwicklung der palliativen Versorgung von Säuglingen, Kindern und Jugendlichen, indem Sensibilisierung und Kompetenzvermittlung im Regelbetrieb der Kinder- und Jugendabteilungen breit ausgesät werden.

## Korrespondenzadresse



© Fotoatelier  
Andrea Bichl,  
Mödling

**Dr. S. Fiala-Preinsperger**  
Freihofgasse 3, 2340 Mödling,  
Österreich  
fiala-p@kinderpsychiaterin.at

Dr. Sabine Fiala-Preinsperger Fachärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie – Kassenpraxis in Mödling FÄ für Kinder- und Jugendheilkunde, Psychotherapeutin/ Psychoanalytikerin, Supervisorin Leitung des Kinderambulatoriums der Wiener Psychoanalytischen Vereinigung Leitung des Weiterbildungslehrgangs für psychoanalytisch orientierte Eltern-Kleinkindtherapie (EKKT) an der Wiener Psychoanalytischen Akademie Aufbau und Leitung des Universitätslehrgangs Palliative Care in der Pädiatrie

Open access funding provided by Paracelsus Medical University.

## Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** S. Fiala-Preinsperger gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine von den Autoren durchgeführten Studien an Menschen oder Tieren.

**Open Access.** Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>) veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.